

平成 22 年度 奈良県難病相談支援センター概況

(1) 難病相談事業

1) 療養相談実施状況

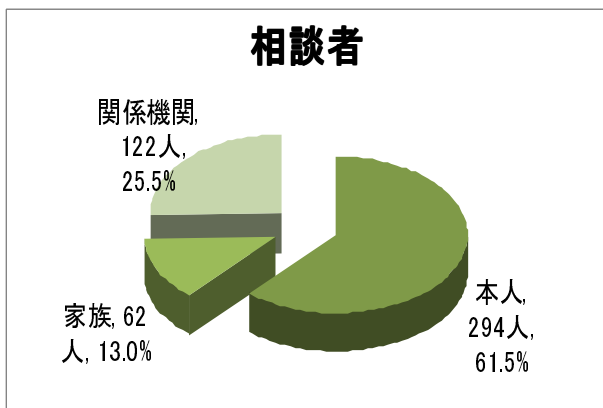
相談方法：電話、面接、メール

相談時間：月～金曜日（祝日を除く）午前 9 時から午後 4 時

①相談者数及び相談方法

単位：人

項目	相談者			相談方法			計
	患者		関係機関	電話	面接	メール	
	本人	家族					
人数	294	62	122	250	63	165	478
割合(%)	61.5%	13.0%	25.5%	52.3%	13.2%	34.5%	



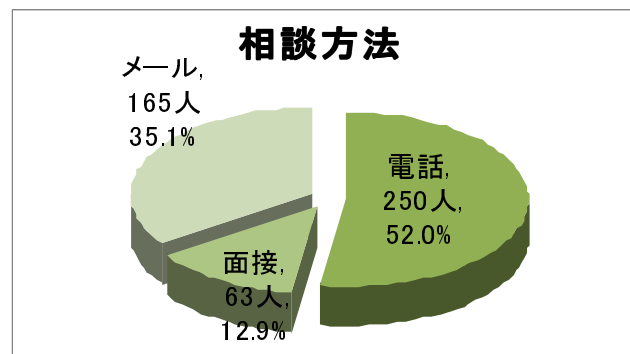
平成 22 年度の相談者数は 478 人で、内訳は本人から 294 人（61.5%）、家族から 62 人（13.0%）、関係機関から 122 人（25.5%）であった。

患者本人からの相談が最も多く、多系統萎縮症や筋萎縮側索硬化症など重症化する神経系疾患については、家族からの相談が多いという状況である。

関係機関からの相談も増えてきており、ピアカウンセリング事業や就労支援事業の実施によりハローワークや障害者就業・生活支援センターなどの就労関係機関からの相談が増えている。

相談方法は、電話相談が 250 人（52.0%）、メールが 165 人（35.1%）、面接が 63 人（12.9%）であった。

相談にかかる平均所要時間は電話によるものが約 30 分、面接では約 1 時間である。



② 相談内容（重複計上）

単位：件

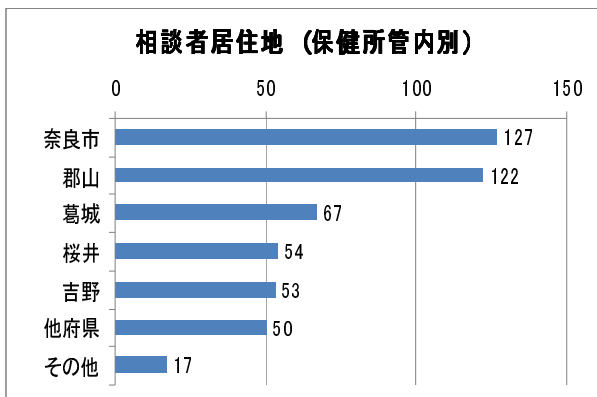
項目	医療	病気	療養	介護	福祉	患者会	施設	就労	その他	計
件数	72	30	65	1	32	221	18	29	22	490
割合(%)	14.7%	6.1%	13.3%	0.2%	6.5%	45.1%	3.7%	5.9%	4.5%	100.0%

相談内容は、患者会に関する事が 221 件（45.1%）と最も多く、その内容は患者会の支援内容や活動内容、難病ピアカウンセリングや就労支援に関する事等である。医療については 72 件（14.7%）で現在の治療方針や内容について主治医以外の専門医から病気について聞きたいといったセカンドオピニオン等について、療養は 65 件（13.3%）で症状や介護者等の悩みや不安などが寄せられている。

対応方法	件数	割合
終了	275	56.1%
他機関への紹介・連携	80	16.3%
後日TEL回答	75	15.3%
資料提供	44	9.0%
その他	16	3.3%
合計	490	100.0%

その他の 16 件 (4%) については、難病や病気以外 に関するもので内容を傾聴するという対応をしている。

④居住地

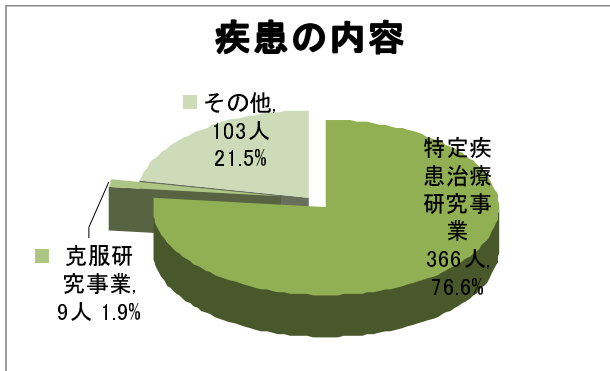


相談者の居住地別で見ると、奈良市保健所管内 127 人(26%)、郡山保健所管内 122 人(25%)で、両地域を合わせると 249 人となり県の北部地域において(51%)と半数以上を占める。

それ以外での相談は、葛城保健所管内 67 人(14%)、桜井保健所管内 54 人(11%)、吉野保健所管内 53 人(11%)、県外 50 人(10%)であった。

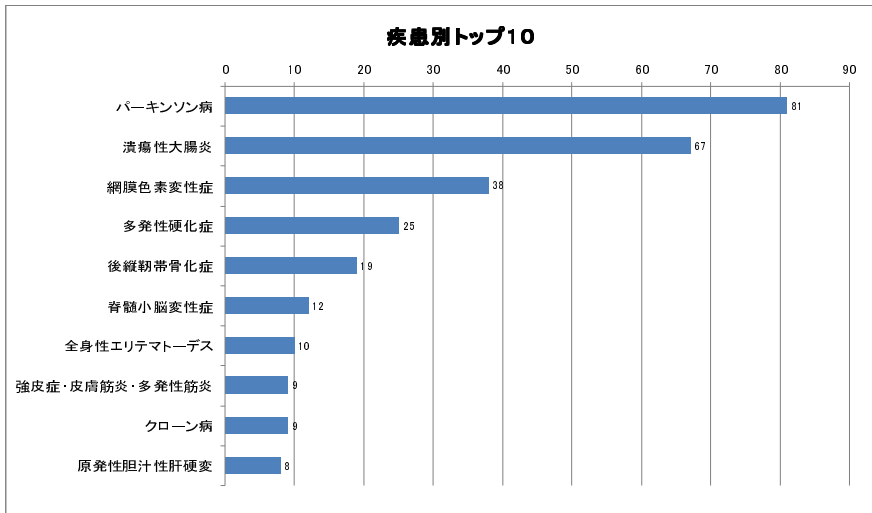
他府県からの相談も 50 人と全体の 1 割を占めている。

⑤ 疾患別



疾患は、特定疾患治療研究事業の対象疾患が 366 人(76.6%)で難治性疾患克服研究事業疾患は 9 人(1.9%)である。

それ以外の疾患は 103 人(21.5%)で、関節リウマチの相談が多く、過敏性大腸症候群、癌、統合失調症と多岐にわたった。



疾患別ではパーキンソン病が最も多く、ついで潰瘍性大腸炎、網膜色素変性症と続いている。
多発性硬化症、脊髄小脳変性症など神経疾患が多い割合を占めている。

2) 就労相談等の支援状況

① 就労相談件数

	計	男	女
	32	21	11
20代	0	0	0
30代	21	13	8
40代	8	8	0
50代	3	0	3

就労相談件数は32件で男性が65.6%を占め、女性の約2倍となっている。
年齢は30代が65.6%と最も多く相談者は30代～50代の働き盛りの者からの相談である。

② 疾患の内訳

疾患	人数
潰瘍性大腸炎	10
多発性硬化症	8
網膜色素変性症	6
パーキンソン病	3
脳下垂体機能低下症	2
過敏性大腸炎	2
クロウン病	1
計	32

疾患は潰瘍性大腸炎が10人と最も多く31.3%となっている。
次いで多発性硬化症 8名 25.0%であり、疾患と好発年齢との関連が深いと考えられる。

③ 就労関係機関との連携

機関	ケース検討会議	情報交換・電話照会
奈良障害者・就業生活支援センター	1	1
中和障害者・就業生活支援センター	2	2
奈良東和障害者・就業生活支援センター	1	2
ハローワーク桜井	1	
ハローワーク郡山	1	3
ハローワーク高田	3	3
奈良障害者職業センター	1	4
計	10	15
合計		25

就労支援事業を通して関係機関との連絡、連携によるケース支援が増えている。

④ 就労へつながった件数

1件 脊髄小脳変性症 20代 女性 サービス業

3) 医療相談実施状況

相談方法：面接・電話・文書で専門医師の相談

相談時間：毎月1回,予約制,午後2:00～4:30

日程・疾患群	申込	相談	面接	電話	文書	疾患名	相談内容
平成22年 7月20日(火) 呼吸器系疾患	1	1	1	0	0	サルコイドーシス 1	病気及び症状の説明 1 治療について 1 予後について 1 日常生活の注意点 1
7月27日(火) 12月7日(火) 神経系疾患	6 3	5 1	5 1	0 0	1 0	パーキンソン病 3 脊髄小脳変性症 2 多発性硬化症 1	病気及び症状の説明 5 治療について 5 薬の副作用について 5 予後について 4 医療機関の紹介 2 日常生活の注意点 5 患者会について 1 リハビリについて 1
8月26日(木) 消化器系疾患	6	5	5	0	0	潰瘍性大腸炎 2 クローン病 2 原発性胆汁性肝硬変 1	治療について 5 病気及び症状の説明 4 薬について 4 日常生活の注意点 4 予後について 3
9月7日(火) 筋骨格系疾患	2	2	2	0	0	後縦靭帯骨化症 1 大腿骨頭壊死症 1	治療について 2 病気及び症状の説明 1 薬について 1 予後について 2 日常生活の注意点 1
9月30日(木) 心脈系疾患	1	1	1	0	0	特発性拡張型心筋症 1	病気及び症状の説明 1 薬について 1 治療法について 1
10月25日(月) 血液系疾患	5	4	4	0	0	再生不良性貧血 1 特発性血小板減少性紫斑病 3	治療について 4 病気及び症状の説明 4 薬の副作用について 3 予後について 2 最新の医療について 4
10月29日(金) 膠原病系疾患	7	4	4	0	0	全身エリテマトーデス 2 悪性関節リウマチ 1 強皮症 1	治療について 3 病気及び症状の説明 3 日常生活の注意点 3 薬について 2 予後について 1
11月11日(木) リハビリ相談	6	5	5	0	0	脊髄小脳変性症 2 多発性硬化症 2 後縦靭帯骨化症 1	セルフエクササイズ 3 バランス評価について 2 ストレッチ指導について 1 環境整備について 1
11月26日(金) 眼科系疾患	4	4	3	1	0	網膜色素変性症 3 多発性硬化症 1	病気及び症状の説明 1 治療について 4 日常生活の注意点 2 予後について 3 薬について 1
合計	41	32	31	1	0		

医療相談実施件数は32件で、面接が31件、電話1件であった。申込みは41件あったものの当日体調不良による受診、病状悪化に伴う入院等により9件のキャンセルとなった。

(2) 講演会・研修会事業

1) 難病相談支援センター特別講演会

日 時	平成22年 9月25日(土) 13:30～16:30
場 所	大和郡山城ホール レセプションホール
対 象	一般県民、難病患者とその家族、在宅療養に関わる支援者(医療従事者、介護支援専門員、訪問看護師等)関係する行政職員(保健所、保健センター、市町村職員等)
参加者	127名
内 容	<p>テーマ「難病患者の在宅療養を地域で支えるために・・・」 ～患者・家族の思いを受け止めて～</p> <p>1. パネルディスカッション コーディネーター 郡山保健所所長 山田 全啓 パネラー 難病ピアカウンセラー 岸本 辰夫 患者家族の会会長 辻 正宏 大和郡山市医師会 原 裕 桜ヶ丘訪問看護ステーション 井鼻 洋子 奈良市保健所 森本めぐみ 難病相談支援センター 田中 操</p> <p>2. 講演会 兵庫県公立八鹿病院 神経内科医長 近藤 清彦 先生</p> <p>*集うこころ 作品展</p>
	<p>センター開所5周年を迎え、5周年記念講演会を開催した。 「難病患者の在宅療養を地域で支えるために・・・～患者・家族の思いを受け止めて～」をテーマにパネルディスカッションと講演会を実施した。 パネルディスカッションでは患者の立場からは療養生活の現状や今後期待すること、支援者の立場からは専門職としての考えや役割等について発言があり、難病患者の理解や支援の現状についての理解が深まった。 講演会では、開所記念講演会の講演くださった近藤清彦先生にお越しいただき、患者や家族に寄り添うことの大切さや、音楽を介して命を支える医療を实践されておられることを中心にご講演いただいた。 会場ではオートハープを奏でながらの独唱も披露していただき、参加者は心癒されるひとときを体験した。</p>

2) 難病患者在宅療養支援者研修会

日 時	平成23年 1月21日(金) 14:00～16:30
場 所	奈良県社会福祉総合センター 5階 大会議室
対 象	在宅療養に関わる支援者(介護支援専門員、訪問看護師、ヘルパー等)関係する行政職員(保健所、保健センター、市町村福祉課等)、難病ピアカウンセラー等
参加者	64名
内 容	<p>講演 テーマ「笑顔セラピー ～笑顔とありがとうの魔法～」 講師 心理カウンセラー・スピリチュアルセラピスト 野坂 礼子 氏</p>
	<p>講師の体験のもとづく『笑顔』や『ありがとう』の言葉が持つプラスの力についてお話を伺った。これらの言葉には科学では説明できない人生に変えてしまうほどの大きな力があり、言葉を意識的に使う事で明るく幸せな人生を送るためにヒントをいただいた。 参加者からは日々の現象をプラスに捉え、笑顔や感謝の気持ちをもって人に接することの大切さを改めて感じるここといった感想も聞かれた。</p>

(3) 情報の収集と提供事業

1) ホームページ開設

- ①センターの案内
- ②メール相談の実施
- ③県下保健所の事業紹介
- ④特定疾患公費負担申請書のダウンロードサービス
- ⑤患者団体・家族会の情報等

(平成 22.4.1 ~平成 23.3.31)

項 目	件数 (件)
センターホームページアクセス数	2,787

2) 広報活動

- ①センターニュース (年間 1 回 6 月発行) 特定疾患受給者証更新者、関係機関へ案内
- ②センターからのお知らせ (年間 1 回 7 月発行) 特定疾患受給者証新規申請者へ案内

(4) 難病患者ピアカウンセリング事業

特定非営利活動法人奈良難病連への委託事業として実施し、事業企画・実施・評価等について支援を行う。

1) 難病ピアカウンセラー養成講座

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
1 回 目	平成 22 年 7 月 22 日 (木) 13:30~15:50 郡山保健所 大会議室	* 自己紹介 * 「ピアカウンセラーとは」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏	29 名
2 回 目	平成 22 年 9 月 14 日 (火) 13:30~15:50 郡山保健所 大会議室	* 奈良県の難病対策と医療制度について 県保健予防課 遠藤 多紀子 氏 * 「カウンセリングの基礎」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏	25 名
3 回 目	平成 22 年 11 月 18 日 (木) 13:30~15:50 郡山保健所 大会議室	* 障害年金について ~患者家族の視点から~ 社会保険労務士 月ヶ瀬 幹生 氏 * 障害年金・手帳の取得他 ~患者の立場から~ 奈良難病連 * 「カウンセリングの応用」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏	23 名
4 回 目	平成 22 年 12 月 9 日 (木) 13:30~15:50 やまと郡山城ホール 会議室 BC	* 「カウンセリングの実践と対策」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏 * 体験談発表 * 実践報告・交流会 (OB 会と同時開催))	23 名
5 回 目	平成 23 年 2 月 15 日 (火) 13:30~15:50 郡山保健所 大会議室	* 「カウンセリングの理解とその発展」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏 * 修了証授与	22 名

2) 難病ピアカウンセラー養成講座修了生 OB 会

	日 時・場 所	内 容 ・ 講 師	参加者数
1 回 目	平成22年6月29日(木) 13:30~15:50 郡山保健所 大会議室	*20年度・21年度修了生の交流会 *自己紹介・実績報告など 等	31名
2 回 目	平成22年12月9日(木) 13:30~15:50 やまと郡山城ホール 会議室BC	*「カウンセリングの実践と対策」 千里金蘭大学 人間社会学科 准教授 梓川 一 氏 *体験談発表 *実践報告・交流会 (OB会と同時開催)	17名

3) 難病ピアカウンセリング

難病患者に寄り添い、同じ難病を持った人だからこそ、分かりあえる悩みに耳を傾けたり、情報提供することにより、問題を自分で解決できるように手助けをする。

① 定例開催の難病ピアカウンセリング

相談方法：面接・電話・文書での相談

相談時間：月1回 第3木曜日 1:00~3:00

日程	場 所	人数	日程	場 所	人数
7月15日	奈良市保健所 疾患: 拡張型心筋症	1名	8月19日	難病相談支援センター 疾患: 潰瘍性大腸炎	1名
9月15日	吉野保健所	0名	10月21日	葛城保健所	0名
11月18日	郡山保健所	0名	12月16日	桜井保健所	0名
1月20日	難病相談支援センター	0名	2月17日	難病相談支援センター	0名
3月17日	難病相談支援センター	0名	合 計		2名

② 医療相談日に同時開催の難病ピアカウンセリング

場所：難病相談支援センター

日 程	疾 患	人数
7月27日	パーキンソン病	2名
10月29日	全身性エリテマトーデス	1名
8月26日	クローン病	3名
11月26日	網膜色素変性症	4名
合 計		10名

難病ピアカウンセリングでは相談者の利便性を考慮して各保健所とセンターにおいて定期的
に実施しているが、電話や面接を通してピアカ
ウンセリングを希望される方が多く医療相談後
や療養相談後に行うピアカウセリングの件数が
多くなっている。

③ 療養相談を通じた難病ピアカウンセリング

日 程	疾 患	人数
6月4日	天疱瘡	2名
8月3日	後縦靭帯骨化症	1名
8月8日	パーキンソン病	1名
8月19日	潰瘍性大腸炎	1名
8月23日	後縦靭帯骨化症	1名
8月27日	関節リウマチ	1名
10月28日	関節リウマチ	1名
3月3日	潰瘍性大腸炎	1名
3月9日	後縦靭帯骨化症	4名
3月30日	後縦靭帯骨化症	2名
合 計		15名

難病患者はピアカウンセリングという言葉になじみがなく、自分から希望されることは少ないが、実際にピアカウンセリングを受けられた方からは「療養意欲が出た」「気持ちが楽になった」などの感想が聞かれ、今後ピアカウンセリングの周知や橋渡しする支援者が必要と思われる。

(5) 難病患者就労支援事業

NPO 法人奈良難病連への補助事業として実施し、事業企画・実施・評価等について支援を行う。

	参加者	内 容
就労関係機関 連絡会	14名	第1回 実施日時：平成22年7月2日（金）13：30～17：00 対象者：奈良労働局、障害者・職業センター、障がい者就業生活支援センター 内容：前年度実分就労支援事業の評価、課題の整理 就労支援フローチャート、リーフレットの作成に向けて 今後の各機関における取り組みについて 意見交換 等
	14名	第2回 実施日時：平成22年10月1日（金）13：00～14：30 対象者：奈良労働局、障害者・職業センター、障がい者就業生活支援センター 内容：就労アンケート調査結果について 就労支援フローチャート、リーフレットの内容の検討 意見交換 等
	15名	第3回 実施日時：平成23年2月23日（水）14：00～16：00 対象者：奈良労働局、障害者・職業センター、障がい者就業生活支援センター 内容：就労支援フローチャート、リーフレットの作成と活用について 事例検討 平成23年度の方向性について
就労合同学習会	24名	実施日時：平成22年10月1日（金）14：30～16：30 対象者：難病連就労担当者 等 内容：難病患者の雇用支援の現状、課題について 各患者会より体験談の発表 日本網膜色素変性症協会奈良県支部 多発性硬化症「ほっとMS」 奈良県クローン病・潰瘍性大腸炎ネットワーク NARA FRIENDS
	28名	実施日時：平成22年11月25日（火）14：30～16：30 対象者：難病連就労担当者 等 内容：難病患者の雇用支援の現状、課題について 各患者会より体験談の発表 (社)日本リウマチ友の会奈良県支部 全国膠原病友の会奈良県支部 奈良県腎臓病患者友の会 全国心臓病の子どもを守る会なら県支部 全国パーキンソン病友の会奈良県支部
就労支援研修会 事例検討会	15名	実施日時：平成22年10月1日（金）13：00～14：30 対象者：難病連就労担当者 等 内容：事例検討 多機関の連携による難病患者の就労支援
障害者 雇用対策業務 関係職員研修	3名	実施日時：平成23年3月25日（金）13：00～15：00 対象者：県下5カ所のハローワーク障害者雇用対策業務担当職員 (平成23年度新任職員配置前研修) 内容：「難病患者の就労支援の状況について」 難病相談支援センター 田中 操

(6) 患者会等関係団体活動支援事業

1) 患者及び家族交流会の開催

① 多発性硬化症患者及び家族交流会

参加者数	内 容
97名	実施日時： 4 / 1、5 / 20、6 / 3、7 / 1、8 / 5、9 / 2、10 / 7、11 / 4、 12 / 2、1 / 6、2 / 3、3 / 3 の計12回 2：00～4：00 内容： ほっと MS（多発性硬化症）交流会・自己紹介・フリートキグによる情報交換等

2) 「集うところ」作品展

難病をもちながらも趣味を楽しんでいる方々の作品（絵画・写真・陶芸・手芸品などジャンルは何でも結構）をセンターニュースで募集。
応募作品は、当センター交流室や、センター主宰の「センター特別講演会」の会場に展示している。

〈応募作品〉 76点

写真2点・絵画7点・陶芸3点・押し花1点・染色1点・模型1点・彫刻2点・工作3点・園芸1点

3) 難病交流会「ふれあい広場」 計8回

難病患者及び家族の方が、疾患の枠を超えて気軽に集まり、一緒に体験したり情報交換することにより交流や、親睦を図る。

開催月日	内 容	講 師	参加者数
7月14日	「リラックス・アロマ」	村井 真珠代	10名
9月8日	「ブローチ作り」	南 麗子	12名
10月13日	「奈良公園散策」	—————	3名
11月10日	「ペインティング」	蜂谷 あさ子	11名
12月8日	「クリスマスコンサート」	山尾 賀洋子	13名
1月12日	「新春お茶会」	有埜 みや子	15名
2月 9日	「大正琴演奏会」	三浦 恵美子	3名
3月 9日	「ユーモア・笑いを テーマとしたお話し会」	奈良の民話を 語りつぐ会	9名

4) NPO奈良難病連との定例会議

計4回

NPO法人奈良難病連との定例交流会を実施することにより、お互いの情報交換をし理解することで患者団体との連携を深め、協力体制を図ることを目的に開催。

日 時・場 所	参 加 者	内 容
①平成22年5月18日(火) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員10名 センター 4名	1 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援について 3 各患者会の活動近況報告 4 センターより事業紹介 5 今年度事業の進め方
②平成22年8月24日(火) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員6名 センター 3名	1 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援事業について 3 患者会及びセンターから活動報告
③平成22年11月9日(火) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員9名 センター 4名	1 ピアカウンセリング事業について 2 就労支援事業について 3 患者会及びセンターから活動報告
④平成23年2月8日(火) 場所：奈良県難病相談支援センター 交流室	難病連役員10名 センター 4名	1 ピアカウンセリング事業について 2 患者会及びセンターから活動報告 3 来年度の計画

5) 奈良県下の患者会への参加及び協力

計5回

日 程	参加者数	内 容
平成22年 5月28日(金)	110名	全国パーキンソン病友の会 奈良県支部総会 「パーキンソン病・医療の進展」 講師： 奈良県立医科大学 神経内科教授 上野 聡 氏
5月30日(日)	29名	全国心臓病の子どもを守る会 奈良県支部総会 総会及び救命救急講習会(奈良市北消防署より)・交流会
6月 6日(土)	27名	J R P S 奈良県支部 総会記念講演会 「ロービジョンについて」 天理よろづ相談所病院 三宅 正裕 氏
6月20日(日)	32名	奈良県難病連総会患者交流会 体験談発表
7月 4日(日)	50名	全国膠原病友の会奈良支部 医療講演会・医療相談会 － 30周年記念講演会－ 基調講演「膠原病の過去・現在・未来」 大野記念病院 井上 隆智 氏 アイリッシュハーブ 「みつゆき」 医療相談会

6) 他機関の難病対策事業への協力

計2回

テーマ・日時	場所	内容
第1回奈良県訪問看護推進協議会 平成23年3月24日(木)	奈良県庁 北分庁舎2F 第22会議室	・H22年度訪問看護推進事業の報告 ・H22年度訪問看護ステーションネットワーク支援事業の報告 ・その他訪問看護推進にかかる事項
平成22年度 郡山保健所 難病在宅ケアネットワーク会議 平成22年2月17日(水)	郡山保健所 大会議室	・郡山保健所管内の難病患者支援の現状と今後の方向性について

(7) 神経難病医療ネットワーク推進事業に関すること

重症難病患者に対して、難病医療体制の整備（適時に身近な入院施設の確保を行うための医療ネットワークの構築）を図り、安定した療養生活の確保と難病患者及び家族のQOL向上を目指す。

1) 神経難病医療連絡協議会

日程	内容
平成22年8月19日(木) 奈良県社会福祉総合センター 18:00~20:00	第1回 奈良県神経難病医療連絡協議会 *奈良県神経難病医療ネットワーク推進事業の概要 *奈良県のALS患者の状況と県の取り組み *入・転院調整の流れ *今後の予定
平成23年2月10日(木) 奈良県社会福祉総合センター 18:00~20:00	第2回 奈良県神経難病医療連絡協議会 *協力病院指定の状況 *奈良県のALS患者の療養状況 *平成22年度の活動について *平成23年度の活動計画について *国の新規事業 重症難病患者在宅療養サポート事業について

2) 神経難病医療ネットワーク 医療従事者研修会及び連絡会議

日程	参加者	内容
平成22年12月20日(月) 奈良県社会福祉総合センター	18名	対象：神経難病医療ネットワークの指定医療機関の窓口担当者 *講演「ALS患者の特徴と最近の治療」 奈良県立医科大学 神経内科 教授 上野 聡 氏 *連絡会議 - ALS患者の入院調整の現状と問題点 -

(8) センター事業の円滑実施に関連すること

1) センター所内会議

月1回(第3水曜日)

各種センター事業の進捗状況の確認や意見交換を行うことにより、センター事業の円滑な実施・推進を図る。

構成員：郡山保健所所長・次長

難病相談支援センター所長・センター次長・センター職員